

Uma criança com câncer atendida pela equipe multiprofissional da clínica de dor*

*Christiane Pellegrino Rosa***

*Fernanda Rizzo di Lione****

Resumo

Dentre os tumores sólidos, o neuroblastoma é o tumor de localização extra-encefálica mais freqüente, correspondendo a 8-10% do total de casos de câncer infantil. A idade média ao diagnóstico é de dois anos e 90% são diagnosticados com idade menor de cinco anos. Descrevemos o caso de uma menina, dois anos e 9 meses, com diagnóstico de Neuroblastoma, estágio IV. Foi submetida a cirurgia, quimioterapia e realizou transplante autólogo de medula óssea, seguido de radioterapia. Em diversos momentos do tratamento, a mãe da paciente solicitou apoio psicológico para orientação e suporte, o que lhe proporcionou melhor enfrentamento diante da situação. Treze dias antes de falecer, a menina recebeu os cuidados da equipe de dor, para lhe oferecer conforto.

Descritores: neuroblastoma, crianças, suporte psicológico, dor, morte, luto.

Hospital management of pain in a child with cancer by a multiprofessional team

Abstract

Among the solid tumors, neuroblastoma is the most common tumor with extra-encephalic location, corresponding to 8-10% of all cases in pediatric cancer. The diagnosis average age is two years, and 90% of the cases are diagnosed when the child is less than five years old. The case of a 2.9 year old girl who was diagnosed with stage IV neuroblastoma was described. She was submitted to surgery, chemotherapy and bone marrow transplantation, followed by radiotherapy. In several moments of the treatment, her mother asked for psychological support; she was oriented and received emotional support, which assisted her to be able to deal with her situation. Thirteen days before the girl died, the patient received treatment from the pain team to relieve her pain and give her some comfort.

Index-terms: neuroblastoma; child; psychological support; pain; death; bereavement

Une enfant atteinte de cancer prise en compte par l'équipe de la clinique de la douleur

Résumé

Parmi les tumeurs pleines, le neuroblaste est la tumeur extra encéphalique, correspondant à 8-10% du total des cas dans le cancer pédiatrique. L'âge moyen de diagnostic est de deux ans, et 90% des cas sont diagnostiqués quand l'enfant a moins de cinq ans. Nous décrivons le cas d'une fillette de 2 ans 9 mois, qui a été diagnostiquée avec le neuroblaste de l'étape IV. Elle a été soumise à la chirurgie, à la chimiothérapie et à la transplantation de moelle, suivie de la radiothérapie. À plusieurs moments du traitement, sa mère a demandé l'appui psychologique ; elle a été orientée et a reçu l'appui

* O caso descrito é fictício, contado a partir de histórias reais de pacientes atendidos pelas autoras.

** Médica anestesiológica do Serviço Médico de Anestesiologia do Hospital Sírio Libanês, membro do Núcleo de Dor do Hospital Sírio Libanês. Certificado de Atuação em Dor pela AMB/SBA. Mestre pelo Departamento de Ortopedia e Reabilitação da Faculdade de Medicina da USP, Ribeirão Preto. Endereço para correspondência: fernanda.dilione@hsl.org.br

***Coordenadora da Unidade de Psicologia do Hospital Sírio Libanês, São Paulo; Mestre em Psicologia da Saúde pela *City University*, Londres; Especialista em Psico-Oncologia pela Sociedade Brasileira de Psico-Oncologia; Especialista em Cuidado ao Paciente com Dor pelo Instituto de Ensino e Pesquisa Hospital Sírio Libanês; Psicoterapeuta com enfoque fenomenológico-existencial.

émotif, avec lequel elle pouvait affronter sa situation. Treize jours avant sa mort, la fillette a reçu les soins de l'équipe de douleur pour soulager sa douleur et pour lui donner un certain confort.

Mots-clés : neuroblaste ; enfant ; appui psychologique ; douleur ; la mort ; perte

Una criatura con cáncer atendida por un equipo multiprofesional de la clínica del dolor

Resumen

Entre los tumores sólidos, el neuroblastoma es el tumor de localización extraencefálica más frecuente, correspondiendo de 8 a 10% del total de casos de cáncer infantil. La edad promedio del diagnóstico es de dos años y 90% son diagnosticados con menos de cinco años. Describimos el caso de una niña, 2 años 9 meses, con diagnóstico de neuroblastoma en estadio IV. Se la sometió a cirugía, quimioterapia y se le realizó trasplante autólogo de médula ósea y luego a radioterapia. En diversos momentos del tratamiento la madre de la paciente solicitó apoyo psicológico para orientación y soporte, lo cual le proporcionó mejor reacción ante la situación. Trece días antes de su fallecimiento, la niña recibió los cuidados del equipo de dolor para brindarle comodidad.

Descriptores: neuroblastoma; criatura; soporte psicológico; dolor; muerte; luto

Introdução

Neuroblastomas são tumores sólidos comuns do início da infância, originando-se no sistema nervoso simpático; sua apresentação é das mais intrigantes na oncologia pediátrica: quando acomete crianças com menos de um ano pode apresentar regressão espontânea, entretanto, sua apresentação mais comum é em crianças maiores de um ano, com doença disseminada, progressão acelerada e morte. Neste cenário, o impacto psíquico é significativo no paciente e na sua família. O ciclo natural da vida não prevê doenças graves seguidas de morte em crianças e cada membro da família vai lidar com a nova realidade imposta pelo adoecimento e tratamento com os recursos internos de enfrentamento disponíveis.

Neste artigo contaremos a trajetória clínica de Rita. Aos 2,9 anos ela recebeu o diagnóstico de neuroblastoma, foi submetida aos diferentes tratamentos oncológicos necessários, apresentou melhora temporária seguida de recidiva e morte. Rita recebeu atendimento do Grupo de Dor, nos seus últimos dias de vida, cujo principal objetivo era oferecer alívio da dor e conforto.

Em virtude da angústia e medo gerados pelo diagnóstico e evolução da doença de Rita, sua mãe solicitou ajuda do Serviço de Psicologia Hospitalar, para receber orientações de como e o quê falar para Rita sobre sua doença e tratamento. Também foram trabalhadas questões psíquicas pessoais, relacionadas a sentimento de impotência, insegurança e perda, implícitas no processo de adoecimento. O trabalho psicológico desenvolvido com a mãe permitiu ajudar o pai, que não aceitava e negava a aproximação da morte de Rita.

Descrição do Caso

Rita, 2 anos e 9 meses, recebeu o diagnóstico de Neuroblastoma, estágio IV e foi submetida a cirurgia para ressecção do tumor (margens livres) seguido de 6 ciclos de quimioterapia. Nesta ocasião, Helena, a mãe de Rita que a acompanhava regularmente, solicitou orientação psicológica, para lidar melhor com sua filha no acompanhamento das vicissitudes de sua evolução clínica.

Três meses depois, Rita foi internada novamente e submetida a Transplante Autólogo de Medula Óssea, seguido de radioterapia. Apresentou melhora significativa e viveu bem durante um período.

Após um ano e quatro meses apresentou recidiva hepática, sendo então tratada com novas drogas quimioterápicas.

Entre maio e agosto de 2006, ela foi internada diversas vezes, passando mais dias no hospital do que em casa. Na sua última internação, foi solicitada avaliação e acompanhamento do Grupo de Dor, pois a doença progredira e havia metástases ósseas, provocando muita dor. Neste momento, Helena, percebendo a piora do quadro de sua filha, mais uma vez procurou o suporte psicológico.

Assistida pelo Grupo de Dor por aproximadamente duas semanas, Rita morreu no 22º dia de internação.

O Manejo do câncer infantil

Dentre os tumores sólidos, o neuroblastoma é o tumor de localização extra-encefálica mais freqüente, correspondendo a 8-10% do total de casos de câncer infantil. A idade média do diagnóstico é de dois anos, e 90% são diagnosticados com idade menor de cinco anos. Os sinais são

variados: massa dura e indolor no pescoço, massa no tórax, massa palpável no abdome, distúrbios metabólicos, desequilíbrio, movimentação rápida e descontrolada dos olhos e espasmos musculares. A criança aparenta estar doente cronicamente. Cerca de 60 a 75% dos pacientes apresentam doença avançada no momento do diagnóstico.

O tratamento da dor oncológica em pediatria é complexo e exige um trabalho de equipe multiprofissional, adequadamente preparada para atender às necessidades do paciente e dos familiares.

No caso de Rita, os cuidados paliativos incluem um trabalho de alívio da dor, conforto ao paciente e suporte emocional direto para a família.

A seguir são feitas considerações sobre a fisiopatologia da dor oncológica em criança, os tratamentos para dor realizados e o suporte emocional oferecido aos pais e à paciente.

Exame clínico

1) *Interrogatório sobre os diversos sistemas*

Geral: perda de 850 gramas em 2 meses (aproximadamente 6,5% do seu peso total). Nos últimos 15 dias tornou-se anorética. **Olhos:** hematoma em região orbitária D e pequeno hematoma subgaleal na região temporal há 3 semanas (pai nega antecedente de trauma). **Sistema Musculo-esquelético:** há alguns dias, após um pequeno tombo, começou a mancar e a apresentar febrícula, no final de todas as tardes. Atualmente, a dor a incapacita de andar. **Psiquismo:** chorosa, fragilizada, bastante apegada à figura do pai.

2) *Antecedentes pessoais e hábitos*

Criança saudável até a ocasião do diagnóstico. Nascimento de parto normal sem sofrimento fetal. **Peso de nascimento:** 3.550kg **Altura de nascimento:** 49cm. Calendário de vacinação em dia.

3) *Desenvolvimento psicológico*

Desenvolvimento Cognitivo: início do Estágio Pré-operacional. **Desenvolvimento da linguagem:** normal, embora um pouco lentificado, pois está aprendendo dois idiomas simultaneamente. **Desenvolvimento motor:** normal. **Desenvolvimento Infantil Global:** criança afetiva, brinca, comunica-se e interage com os demais de modo adequado para sua idade.

4) *Antecedentes familiares*

Pais vivos e saudáveis. Irmão com um mês de vida, saudável. Primo com Hemofilia A.

Sobre a oncologia clínica de Rita

Rita respondeu muito bem ao primeiro ciclo de quimioterapia e, após a localização da lesão, foi submetida a nova cirurgia para ressecção da adrenal esquerda com ganglioneuroblastoma metastático.

Ao exame anátomo-patológico apresentava 40% de neuroblastoma parcialmente diferenciado, com áreas focais de padrão indiferenciado embrionário. Aproximadamente 30% da neoplasia apresentava áreas de necrose e calcificação, com numerosos êmbolos neoplásicos nos vasos intra-tumorais. Linfonodos retroperitoneais acometidos em 2/3 linfonodos dissecados; ou seja, ainda havia doença residual no abdômen.

No período pós-operatório, foi submetida novamente a quimioterapia com modificação das drogas, na tentativa de remissão do quadro.

Após um ano e quatro meses, já com recidiva da doença, Rita apresentou dor abdominal e desconforto respiratório, sendo prescritos meperidina (derivado opiáceo), Buscopan Simples (escopolamina, antiespasmódico), Dipirona e fentanil transdérmico (derivado opiáceo potente, de aplicação transdérmica) pelo seu oncologista.

Fisiopatologia da dor oncológica na criança

Sessenta a 80% dos pacientes oncológicos com doença avançada sofrem de dor moderada a intensa (Saarto, James, Tenhunen, & Kouri, 2002; Sakata & Issy, 2004). A dor óssea é a mais freqüente, pois a incidência de metástases ósseas em diversos tipos de tumor é alta. A presença de metástases ósseas determina sobrevida variável, de meses a anos dependendo da origem do tumor e de sua agressividade (Marec-Bérard, Delafosse, & Foussat, 2005). É interessante notar que, enquanto 65% dos pacientes com metástases ósseas sofrem de dor, nem todas as lesões ósseas causam dor (Saarto et al., 2002).

Sucintamente, os mecanismos da origem da dor na metástase óssea incluem alteração estrutural óssea, com infiltração do periósteo, compressão de nervos, espasmos musculares e liberação de mediadores químicos que acarretam osteólise e destruição óssea. A dor óssea é geralmente contínua e lenta com piora progressiva (Saarto et al., 2002).

A dor por invasão óssea é de origem nociceptiva, resultado de alteração potencial ou atual de um tecido e inclui dor visceral e somática. A dor somática é latejante, dolorosa, contínua e pode dar a sensação de pressão na pele, nos músculos ou nos ossos (Miller, Miller, & Jolley, 2001). Rita tinha dor por uma alteração atual nos ossos,

devido à invasão tumoral, cujas características (latejante, contínua e dolorosa) são próprias da dor somática.

O tratamento farmacológico da dor obedece a uma escala analgésica preconizada pela Organização Mundial de Saúde, onde se inicia com um tratamento analgésico mais fraco que vai progressivamente sendo substituído por analgésicos mais fortes (opióides), sempre combinados com medicações adjuvantes, que visam melhorar o controle da dor e fazer com que o consumo de opióides seja otimizado, minimizando assim efeitos adversos.

No caso de Rita, utilizou-se um modo de analgesia denominado PCA, do inglês "*Patient Controlled Analgesia*"; altamente difundido nos hospitais que dispõem de Serviço de Tratamento de Dor.

Tais dispositivos consistem de uma pequena bomba de infusão de medicamentos, que é previamente preenchida com analgésicos (geralmente um opióide como a morfina ou derivados) a uma concentração predeterminada e individualizada, sendo programada uma dose que o paciente poderá acionar a intervalos fixos de tempo. Esta dose leva em conta a idade do paciente, a utilização de medicações opióides prévia, entre outros e deve ser realizada sob supervisão de uma equipe treinada e habituada a tratar quaisquer efeitos adversos e potenciais emergências que possam ocorrer do uso indevido destas medicações, sendo a mais temida a depressão respiratória.

Dentre as vantagens deste sistema, das quais Rita se beneficiou, incluem doses intermitentes e individualizadas, com rápido controle da dor, pois quando o paciente tem dor, não há a necessidade de espera até que a enfermagem prepare a medicação e administre. Um simples acionamento do botão faz com que seja imediatamente liberada. Desta forma, aciona-se a bomba somente quando há dor, tornando menor a incidência de efeitos adversos, comum ao uso de opióides como sedação, e o mais grave depressão respiratória.

Em seus últimos dias de vida, Rita tinha alucinações, comuns em crianças tratadas com opióides. É comum também o paciente apresentar náusea, vômito, que desaparecem com a habituação ao medicamento.

Tratamento pela equipe multiprofissional

O controle da dor é um dos grandes desafios que equipes e famílias enfrentam quando estão lidando com pacientes oncológicos em fase final da vida. As vantagens do uso da bomba de PCA em paciente com dor crônica incluem: busca da dose efetiva, proporcionando a diferença entre desconforto e analgesia, rápida suplementação da dose nos episódios de pico de dor, diminuição dos efeitos

colaterais e controle e autonomia ao paciente sobre sua dor numa situação de pouco controle sobre a vida (Silva, 2005). O uso da bomba, por outro lado, exige que o paciente tenha compreensão técnica sobre o funcionamento da bomba, discernimento sobre quando dispará-la, nível de consciência e orientação preservadas e estar de acordo com esse tipo de infusão de analgesia.

Estudos recentes (Anghelescu, Burgoyne, Oakes, & Wallace, 2005; Birmingham et al., 2003; Marchetti, Calbi, & Vilanni, 2000) mostraram a eficácia do uso da bomba de PCA – analgesia satisfatória sem evidência de toxicidade ou sérios efeitos colaterais – em crianças a partir de 4-5 anos; legitimando a indicação da bomba de PCA em pacientes pediátricos com dor crônica, como Rita. Mas, com cinco anos será que ela é capaz de compreender a utilidade da bomba, o seu funcionamento e necessidade de quando dispará-la?

Em alguns dias, na última semana de vida, quem disparava a bomba era sua mãe. Se uma das grandes vantagens da bomba é oferecer autonomia e controle ao paciente, como fica essa questão no caso de crianças pequenas? Que tipo de relação é mais adequada entre a criança enferma e o cuidador, para que esse saiba reconhecer a necessidade de mais uma dose de medicação?

O suporte psicológico oferecido a pacientes pediátricos com doenças crônicas deve necessariamente incluir o acompanhamento dos pais ou cuidadores da criança (Tengan, 2003). No caso de Rita, sua mãe foi o familiar que recebeu atendimento psicológico direto, enquanto que ela e seu pai tiveram um suporte indireto através das consultas terapêuticas da mãe com a psicóloga.

É importante refletir sobre o acompanhamento psicológico da mãe e suas vicissitudes, seu impacto e suas repercussões. Neste momento, o ambiente de *holding* e de confiança mútua mantém a boa qualidade de vínculo que existia entre Rita e sua mãe, e como o apoio psicológico a Helena a ajudou no manejo das crises de dor e no uso adequado da bomba de PCA.

Do ponto de vista de desenvolvimento infantil, aos cinco anos a criança está no estágio pré-lógico, em que o egocentrismo influencia o pensamento. A criança começa a desenvolver sua capacidade simbólica, ela entende e faz referência a objetos, sem mais precisar vê-los ou tocá-los (Piaget, 1999).

Neste estágio, a morte é percebida como reversível (Torres, 1999). O vínculo criança e mãe continua bastante intenso, mas a criança abre espaço para a entrada do pai e entende que o afastamento físico do adulto ou dela própria é temporário.

Devido ao desenvolvimento da capacidade simbólica e de sua vivência com a doença crônica e tratamentos correlacionados, Rita foi capaz de entender que o botão da bomba de PCA aliviava sua dor e a mantinha tranqüila. Devido à intensidade do vínculo afetivo entre Rita e sua mãe, a comunicação entre elas ocorria através da linguagem verbal, corporal, facial e gemidos. Dias antes de ir a óbito, sem mais ter forças para acionar a bomba, ela olhava e gemia para a mãe solicitando novos “bolos”. Apenas nestas situações, Helena disparava a medicação, pois era capaz de discernir entre o pedido de medicação de Rita e o seu pedido de contato físico mais próximo, ou de algum líquido ou alimento.

Três dias antes do óbito, Rita volta, junto com a mãe, a acionar a bomba de PCA e vão ficar nesse revezamento até o final. Do ponto de vista psicológico, no que se refere ao vínculo e comunicação mãe-filha, o que acontece no caso de Rita é um exemplo de como é possível uma criança de 5 anos compreender a utilidade, o funcionamento e a necessidade de quando disparar a bomba de PCA, e ter com a mãe uma relação extremamente forte de confiança e entrega. A mãe, mesmo sofrendo com a perda da filha, manteve respeito e cuidado com as suas necessidades.

Neste caso, podemos afirmar que a introdução da bomba de PCA foi de suma importância, pois garantiu o conforto a maior parte do tempo da paciente em seus dias finais, sem induzi-la intensamente aos efeitos colaterais dos medicamentos; possibilitou ainda algum tipo de comunicação entre a paciente e seus pais; isso foi muito significativo para a partida de Rita, como o foi no processo de elaboração de luto dos pais.

Da intervenção psicológica

Passado o impacto do diagnóstico e com as mudanças na vida impostas por este, a mãe de Rita solicitou orientação psicológica, sobre o que e como explicar para Rita o que estava acontecendo. Questões relacionadas ao que dizer e como fazê-lo, numa linguagem que fosse acessível a Rita, foram discutidas. Rita perguntava insistentemente o que ela tinha, por que precisava estar no hospital e o que era o que ela recebia na veia. Com três anos é pouco provável que a criança entenda o significado da palavra câncer e suas repercussões. Junto com a mãe, optou-se por dizer que ela tinha um “bichinho malvado” que queria morar dentro dela, mas que não podia. A mãe achou melhor não dar um nome próprio, pois Rita havia batizado com nomes próprios todas as suas bonecas e

bichos de pelúcia. Além disso, decidimos que, se Rita quisesse dar um nome à sua doença, era ela quem deveria fazê-lo. Foi dito a Rita que ela precisava ficar no hospital para tirar o “bichinho malvado” de dentro da sua barriga e que o que ela tomava pela veia era um remédio que iria ajudar a tirar o “bichinho malvado” do seu corpo.

Aos três anos, a criança possui um pensamento concreto por isso a explicação sobre sua doença e tratamento foi adequado à sua capacidade cognitiva de compreensão.

No período em que Rita viveu bem, voltou a sua vida normal; freqüentou a escola e pediu para fazer aula de balé. Todas as semanas, Rita recebia suas duas melhores amigas em casa ou passava a tarde na casa de uma delas.

Percebendo a piora no quadro clínico, Helena solicitou suporte psicológico. Ela precisava de apoio e espaço, para lidar melhor com a possibilidade de perda da filha e de orientação em como lidar com o marido que não aceitava a piora progressiva da saúde de Rita. Seu lado racional a obrigava a encarar a situação, ela pedia espaço para falar sobre a morte próxima sem ser julgada; queria ser compreendida e apoiada nesta fase que estava muito difícil. Ao longo das sessões com a psicóloga, Helena foi compartilhando seus medos e fantasias frente àquela realidade e, com isso, conseguindo elaborar a situação de perda de um filho.

Seus sentimentos eram ambíguos: desejava que a filha superasse a doença e, ao mesmo tempo, pedia para que ela fosse embora rapidamente e sem sofrimento. Queria poder tirar suas dores e desconfortos com suas próprias mãos, ou ainda ir no lugar dela e deixá-la saudável e feliz com o pai e o irmão. Helena falava da impotência que sentia frente àquela situação e de como se sentia sozinha.

A presença de sentimentos ambíguos frente à morte de um filho e a sensação de impotência são relatadas por 100 % dos cuidadores de crianças com doenças crônicas de progressão lenta. Junto com a psicóloga, Helena trabalhou a importância, para ela e para Rita, de simplesmente *estar* ao lado da filha; é o que denominamos de “presença silenciosa” (Himmelstein, Jackson, & Pegan, 2001; Penson et al., 2005; Perina, 1994; Torres, 1999), onde o simples fato de estar junto diminui a solidão e ajuda, ambas, no enfrentamento da realidade.

Seu marido não aceitava conversar sobre a iminência da morte de Rita. Todas as vezes que a via chorando pedia para ela parar de chorar, pois ele acreditava que a menina apresentaria melhora significativa. Quando com Rita, mesmo sonolenta e pouco comunicativa, o pai pedia à filha para ter forças, pois aquilo um dia acabaria.

Mas e o medo de Rita? Crianças com histórico de doenças crônicas, não temem a morte em si, mas se ficarão sozinhas, desamparadas, se encontrarão pessoas queridas ou não (Cytrynowicz, 2000; Di Lione, 2001). Embora pelo desenvolvimento infantil descrito por Piaget (1999), a criança de 5 anos compreenda a morte como reversível, Rita fazia comentários que sugeriam que ela começava a compreender a irreversibilidade da morte; mas continuava temendo pelo desconhecido (Torres, 1999). Helena disse que sua mãe, avó de Rita, falecera há alguns meses e que Rita era muito ligada na avó.

A comunicação aberta e clara, respeitando os limites e capacidades cognitivas de cada um de todos os envolvidos é fundamental nos momentos finais da vida, como discutido acima com relação ao revezamento no acionamento da bomba de PCA. Helena e Rita tinham esse canal de comunicação aberto, também no que se refere à troca de sentimentos e suporte emocional em decisões difíceis e o usavam apesar de todas as dificuldades que esses diálogos implicam. Com o tempo, Helena foi conseguindo criar essa comunicação também com o marido (ganho conquistado também como fruto das sessões de suporte psicológico).

Com as conversas com a psicóloga, Helena foi gradativamente aliviando sua dor da espera da morte de Rita e aceitando sua partida como parte da vida que não estava no seu controle. Helena estava vivenciando o que chamamos de “luto antecipatório” (Bromberg, 1994), que, no caso de doenças crônicas, como o Neuroblastoma, possibilita que paciente e familiares vivenciem sentimentos e emoções positivas e negativas acumuladas ao longo dos anos, e que esses sentimentos possam ser elaborados com o anúncio da morte. Nessas situações, é comum pessoas queridas pelo paciente e que, reciprocamente, o querem bem, possam juntos fazer seus pedidos de desculpas, declarações explícitas de afeto, revelar segredos e principalmente despedir-se.

Dez dias antes de Rita falecer, Helena trabalhou com a psicóloga o medo, que ela acreditava Rita estar sentindo de partir. Helena reconhecia o esforço de Rita e, de alguma forma, achava que esse esforço estava relacionado com a não-aceitação do pai. Era preciso que ele aceitasse a morte da filha. Ela se preparou para ter uma conversa com o marido e conseguiu.

Nesta conversa, Helena compartilhou com o marido sua dor de perceber a aproximação da morte de Rita. Falou de suas angústias, medos, fantasias e expectativas no período que haveria de vir – a morte da filha. Bastante emocionada pediu a ele apoio para si própria e, em rela-

ção aos cuidados com a filha, permiti que a menina expressasse aquilo de que ela realmente sentisse vontade e não o que ela imaginava que o pai queria ouvir.

Segundo Helena, esta conversa foi longa e ambos se emocionaram. Antes de sentir o cuidado que o marido poderia oferecer a si e a Rita, Helena percebeu que a partir daquela conversa, ele se permitiu entrar em contato com a dor de perceber a aproximação física da morte de Rita pois, até esse momento, sua postura era de não-aceitação, de negação da realidade imposta pela progressão da doença de Rita.

Após a conversa com o marido onde ele começara a aceitar a morte da filha, eles conversaram sobre a possibilidade de dizer a Rita que ela ia se encontrar com sua avó, que ela não precisava ficar com medo pois, até encontrar a avó, seus pais iam ficar do seu lado.

O pai de Rita, muito triste, aceitou a proposta da mãe reconhecendo que sua filha estava cansada e precisando ser “liberada” para morrer. Faleceu pouco depois do meio dia do dia 15 de agosto, juntos e de mãos dadas, por cima do sofá onde estava Rita. Helena disse a sua filha que a avó estava lhe esperando, e o pai lhe disse que poderia mesmo despedir-se e encontrar-se com a avó. Rita faleceu aproximadamente depois de 90 minutos, tranquilamente ao lado dos pais.

A avaliação médica da paciente no dia anterior contém no registro do exame físico: Altura = 1,08cm; Peso = 20,800 Kg; IMC = 17,8 (peso abaixo do normal); Temperatura = 37½C ; Frequência Cardíaca = 128 bpm; F. Respiratória = 36 rpm; Pressão Arterial = 100 X 60mmHg; Saturação = 94%; Dor = gemente e queixosa; Pele: alopecia, multiprurido na face e nariz; Sistema Cardiovascular: taquicardia; Sistema Respiratório: dispnéica com nebulização contínua ; Sistema Músculo – esquelético: dor abdominal; Psiquismo: agitada e gemente.

Referências

- Anghelescu, D. L., Burgoyne, L. L., Oakes, L. L., & Wallace, D. A. (2005). The Safety of Patient-Controlled Analgesia by Proxy in Pediatric Oncology Patients. *Anesth Analg*, 101, 1623-1627.
- Birmingham, P. K., Wheeler, M., Suresh, S., Dsida, R. M., Rae, B. R., Obrecht, J., et al. (2003). Patient-controlled epidural analgesia in children: can they do it? *Anesth Analg*, 96(3), 686-691.
- Bromberg, M. H. P. F. (1994). Famílias enlutadas. In M. M. J. Carvalho (Ed.), *Introdução à psicooncologia*. Campinas: Editorial Psy II.
- Cytrynowicz, M. B. (2000). O tempo da infância. *Rev Assoc Bras Daseinsanal*, 9, 54-73.
- Di Lione, F. R. (2001). A criança existindo com câncer. *Rev Assoc Bras Daseinsanal*, 10, 72-85.
- Himelstein, B. P., Jackson, N. L., & Pegran, L. (2001). The Power of Silence. *Journal of Clinical Oncology*, 19, 3996.

- Marchetti, G., Calbi, G., & Vilanni, A. (2000). PCA in the Control of Acute and Chronic pain in Children. *Pediatr. Med. Chir.*, 22, 9-13.
- Marec-Bérard, P., Delafosse, C., & Foussat, C. (2005). Douleurs et tumeurs osseuses malignes de l'enfant et de l'adolescent. *Archives de Pédiatrie*, 12(2), 191-198.
- Miller, K. E., Miller, M. M., & Jolley, M. R. (2001). Challenges in Pain Management at the End of Life. *American Academy of Family Physicians*, 10.
- Penson, R. T., Partridge, R. A., Shah, M. A., Giansiracusa, D., Chabner, B. A., & Lynch, T. J., Jr. (2005). Fear of death. *Oncologist*, 10(2), 160-169.
- Perina, E. (1994). Câncer infantil: a difícil trajetória. In M. M. M. J. Carvalho (Ed.), *Introdução à psiconcologia*. Campinas: Editorial Psy II.
- Piaget, J. (1999). *A linguagem e o pensamento da criança* (M. Campos, trad. 7ª ed.). São Paulo: Martins Fontes (Original de 1961).
- Saarto, T., James, R., Tenhunen, M., & Kouri, M. (2002). Palliative radiotherapy in the treatment of skeletal metastasis. *European Journal of Pain*, 323-330.
- Sakata, R. M., & Issy, A. M. (2004). Dor no câncer. In R. M. Sakata (Ed.), *Guia de Medicina Ambulatorial e Hospitalar: Dor* (pp. 117-125). Barueri, São Paulo: Manole.
- Silva, M. A. S. (2005). *PCA evidências: vantagens e desvantagens*. In: , outubro de 2005. *Arquivos. São Paulo*; 2005. p. Paper apresentado em 7o SIMBIDOR: Simpósio Brasileiro e Encontro Internacional sobre Dor, São Paulo.
- Tengan, S. K. (2003). Tratamento psicológico da dor na infância. In M. J. Teixeira (Ed.), *Dor: contexto multidisciplinar* (Cap. 58, pp. 739-742). Curitiba: Editora Maio.
- Torres, W. C. (1999). *A criança diante da morte: desafios*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Agradecimentos

Ao Dr. Vicente Odone Filho e Rita Ortega, pela colaboração na apresentação e discussão do caso.

Artigo recebido pela Comissão Editorial em 12/11/2007 e aprovado para publicação em 18/12/2007